

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1930 de 2018

S/C- Carpeta Nº 198 de 2015

Comisión Especial de población y desarrollo

DERECHO A LA ALIMENTACIÓN, SEGURIDAD ALIMENTARIA Y NUTRICIONAL DE LA POBLACIÓN

Establecimiento de un marco jurídico

ASOCIACIÓN DE DIABÉTICOS DEL URUGUAY (ADU)

ASOCIACIÓN CELÍACA DEL URUGUAY (ACELU)

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 8 de noviembre de 2018

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Gonzalo Civila.

Miembros: Señoras Representantes Carina Díaz Barreto, Macarena Gelman, Cristina Lústemberg, Elizabeth Rettich y señores Representantes Pablo D. Abdala, Gerardo Amarilla, Rubén Bacigalupe, Oscar De los Santos y Jorge Meroni.

Invitados: Por la Asociación de Diabéticos del Uruguay: Señores Gerente General Francisco Javier González y licenciado en Nutrición y Educador en Diabetes Bruno Carrattini.

Por la Asociación Celíaca del Uruguay: señora Presidenta, química farmacéutica Susana Tchekmeyan y secretaria, Claudia Olivera.

Secretaria: Señora Ma.Cristina Piuma Di Bello.

Prosecretaria: Señora Lourdes E. Zícari.

═════||═════

SEÑOR PRESIDENTE (Gonzalo Civila López).- Habiendo número, está abierta la sesión.

A solicitud de la señora diputada Elizabeth Rettich Szombaty, para hoy hemos convocado a dos delegaciones: la Asociación de Diabéticos del Uruguay y la Asociación Celíaca del Uruguay.

Antes de hacerlas pasar, quiero informar que el día 14 de noviembre, a la hora 12 y 30, la Comisión de Derechos Humanos recibirá a los sindicatos de Afinda y Utmides, que en su momento nos solicitaron entrevista por las medidas que se tomaron sobre las políticas del INDA. En una sesión anterior acordamos que, como también habían solicitado una entrevista a la Comisión de Derechos Humanos, fueran recibidos por ésta. A continuación planteamos a la Comisión de Derechos Humanos nuestro interés en participar de esa reunión, y por eso ahora nos están invitando a la sesión en la que se recibirá a estos sindicatos.

Por otra parte, recibimos una nota de la señora diputada Macarena Gelman en la que solicita que convoquemos a las autoridades del Inisa con el fin de que nos informen respecto a la situación del adolescente internado recientemente por sospecha de meningitis. Según los trascendidos de prensa, habría habido una demora en el tiempo de respuesta asistencial.

Hay un asunto entrado, que es un proyecto de ley presentado por la señora diputada Elisabeth Arrieta y los señores diputados Pablo Iturralde, José Yurramendi, Edmundo Roselli y otros, referido a personas en situación de riesgo nutricional, que incluye normas para la prevención y apoyo.

Lo que tenemos previsto como agenda de trabajo de la Comisión es agotar el tratamiento del proyecto de ley marco, por el cual hoy recibimos a las dos delegaciones que mencioné. Luego tendríamos que fijar un cronograma de trabajo para comenzar con la votación del articulado.

Además, desde el año pasado tenemos en carpeta un proyecto de ley referido a desperdicios. En realidad, son dos proyectos: uno presentado por la bancada del Frente Amplio y otro, anterior, presentado por el señor diputado Peña.

La señora diputada Cristina Lustemberg había planteado la importancia de priorizar un proyecto de ley que ingresó hace un tiempo, con la firma de varios legisladores del Frente Amplio, referido a políticas para la primera infancia.

Entiendo que tanto el proyecto de ley que acaba de ingresar como otros que están a estudio de la Comisión quedarían para ser abordados con posterioridad a estos temas que tenemos agendados.

SEÑORA LUSTEMBERG (Cristina).- Quería saber si en esta Legislatura tendremos la oportunidad de discutir el proyecto de ley que presentamos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Según lo que tenemos previsto, terminaríamos de tratar los tres proyectos referidos a alimentación que estaban agendados, e inmediatamente después ingresaríamos en el proyecto sobre primera infancia. En eso habíamos quedado en la sesión anterior.

Entiendo que hay acuerdo en cuanto a dar curso a la solicitud de la señora diputada Macarena Gelman.

(Apoyados)

——Trataremos de coordinar la presencia de las autoridades del Inisa para la próxima sesión ordinaria de la Comisión, por la inquietud planteada por la señora diputada. En esa misma sesión podríamos comenzar con la votación del proyecto de ley marco y definir cómo seguimos con los otros dos proyectos de ley sobre alimentación.

SEÑOR DE LOS SANTOS (Óscar).- Creo que la señora diputada Cristina Lustemberg quería convocar a todos los actores vinculados al tema de la primera infancia. Además, tenemos el cronograma que mencionaba el señor presidente. La consulta es si no podemos establecer una lista. Como de aquí a fin de año quedan muy pocas sesiones pienso que, mientras vamos votando los tres primeros proyectos, podríamos ir recibiendo a las delegaciones vinculadas al cuarto proyecto. De lo contrario, corremos el riesgo de que termine la Legislatura sin que lo hayamos comenzado a tratar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Si la señora diputada Cristina Lustemberg nos puede hacer llegar una lista de las instituciones que considera pertinente convocar para el tratamiento de ese proyecto de ley, en la próxima sesión, una vez que recibamos al Inisa y comencemos la votación del proyecto de ley marco de alimentación, podemos analizar cómo seguimos con los otros dos proyectos de alimentación y si tenemos la posibilidad de incluir la convocatoria a algunas delegaciones por el cuarto proyecto, referido a primera infancia.

SEÑOR AMARILLA (Gerardo).- Atendiendo a la importancia de los temas que trata esta Comisión y a la trascendencia que tiene cualquier norma que se vote en el Parlamento, sin perjuicio de tratar de ser ágiles y efectivos en la producción legislativa, creo que debemos tener cuidado con la calidad de lo que producimos. Hemos tenido experiencias, en este año, con proyectos que se votaron sobre tablas. Por ejemplo, la ley trans, que votamos hace pocos días, que esta Comisión prácticamente no estudió y que la Cámara de Diputados tuvo en su seno menos de una semana, entre que entró y se aprobó. A mi entender, esto atenta contra la calidad legislativa.

En cuanto al proyecto de ley marco sobre alimentos, si hay dos proyectos más en carpeta, uno vinculado al tema alimenticio y otro a desechos, ¿no sería interesante recibir a sus promotores e incluir algunas de sus disposiciones en el proyecto de ley marco, para no dejarlos archivados y que duerman el sueño de los justos? Si dejamos los otros dos proyectos para estudiar después, les estamos diciendo: "Los vamos a archivar y van directamente al tacho de la basura". Una buena solución sería intentar que alguna de las disposiciones propuestas se insertara en el proyecto de ley marco, si hay interés de sacar una ley que atienda el tema en forma integral, siendo amplios e inclusivos con la propuesta de todos los legisladores.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les recuerdo que en sesiones anteriores acordamos una hoja de ruta que era tratar primero el proyecto de ley marco y después los otros, en el entendido de que, si bien tenían relación entre sí, los otros incorporaban temas específicos que no podían subsumirse en una ley marco, sino que tenían que abordarse de forma particular, en un proyecto de ley específico.

El esquema que nos habíamos trazado implica el tratamiento de todos los proyectos, sin descartar ninguno de ellos. Lo primero era abordar el proyecto de ley marco, según un calendario que nos fuimos fijando, en un trabajo permanente de la Comisión sobre este tema, e inmediatamente después considerar los otros dos.

Quiero aclarar que el proyecto de ley del señor diputado Peña, que es uno de los otros dos proyectos, ha sido tratado en Comisión durante todo el año pasado, recibiendo a varias delegaciones y, obviamente, al diputado proponente. El proyecto de ley que tenemos a estudio ahora, es del año 2015; fue destinado a nuestra Comisión a fines del

año pasado. Por ende, esos no son proyectos nuevos. El único nuevo es el proyecto de ley recientemente ingresado, presentado por varios legisladores del Partido Nacional, que refiere a personas en situación de riesgo nutricional, por lo que tendría cierta relación con el tema que tenemos a estudio. El martes 6 de noviembre se destinó a esta Comisión y entró hoy. Los otros proyectos los teníamos en consideración y habíamos acordado avanzar en su tratamiento con los integrantes de todas las bancadas.

Si hay un planteo de revisar el cronograma que nos habíamos trazado, podemos escuchar el parecer de las distintas bancadas.

Reitero: la idea no es descartar ningún proyecto de ley, sino tratar primero el de la ley marco, para luego considerar los otros. Concurrieron integrantes de la Comisión de la Asamblea General, empezamos a recibir delegaciones sobre el tema y luego entendimos que primero debíamos terminar con el proyecto de ley marco para después abordar lo demás.

SEÑOR AMARILLA (Gerardo).- Nos consta que el tema se ha tratado, pero vemos disparidad de criterios. Tenemos algunos proyectos que recién entraron, otros que ya hemos tratado largo tiempo y en el medio metemos un proyecto de ley marco. Reitero que habría que hacer un esfuerzo para incluir en el proyecto de lay marco alguna disposición de los otros proyectos.

Si bien creo lo que el señor presidente dice en cuanto a que no se van a descartar, entiendo que, en los hechos, se descartan. Al considerar que este tema es prioritario y después empezar a tratar el proyecto sobre primera infancia, se terminan descartando estos otros proyectos en los que hemos trabajado. El tiempo los va a descartar. No nos alcanza el tiempo para tratarlos. Aunque no sea la intención, la fuerza de los hechos los termina descartando. Reitero que me parece que habría que hacer un esfuerzo por ver si podemos incluir en el proyecto de ley marco alguna disposición de los otros proyectos, para avanzar, aunque sea más lentamente, en la materia de la alimentación de forma más inclusiva, atendiendo los planteos hechos por diferentes legisladores.

SEÑOR PRESIDENTE.- Entiendo el planteo del señor diputado Gerardo Amarilla, quien propone que se integren los otros proyectos referidos a alimentación al proyecto de ley marco. Esto es algo que, en su momento, la Comisión entendió que no era el camino a seguir. El planteo de revisar lo que se acordó, que era tratar un proyecto de ley marco y luego proyectos específicos para otros temas, es legítimo.

La preocupación sobre los tiempos también la ha puesto sobre la mesa la señora diputada Cristina Lustemberg en cuanto al proyecto de primera infancia. Quiero aclarar que a la Legislatura todavía le queda un año. Los tiempos no se agotan en el Período legislativo actual, que termina en el mes de diciembre, sino que tenemos un año más de trabajo. De cualquier manera, es importante ir avanzando y resolver algunos asuntos ahora.

Según entendimos desde la Presidencia -y consta en la versión taquigráfica-, había quedado claro que, terminada la consideración del proyecto de ley marco, inmediatamente después se comenzaría a tratar los otros dos proyectos sobre alimentación. Insisto en que la única novedad es la presentación de un proyecto nuevo; los otros ya estaban. Debemos definir si lo incorporamos al tratamiento o lo consideramos después. Tenemos un calendario de trabajo pero, obviamente, puede modificarse.

SEÑOR DE LOS SANTOS (Óscar).- Me parece que lo mejor es comenzar a tratar el proyecto marco de alimentación, como fue acordado, porque se está dilatando y después decimos que nos falta tiempo para llevarlo al Plenario. Hoy estamos desde de las diez de

la mañana. Sería conveniente comenzar a hacerlo en la próxima sesión, si no hay más instituciones convocadas.

SEÑORA RETTICH SZOMBATY (Elizabeth).- Se habló de tratar la ley marco, pero resulta que engloba todo. Da las pautas para luego ir aprobando las otras leyes más específicas. Disculpen que no conozca los mecanismos, pero creo que tendríamos que ver una forma de englobarlo, de tal manera que todo quede dentro de la misma ley de alimentación.

Entiendo que las dos delegaciones que vienen hoy también van a aportar sobre el riesgo alimenticio; tratar todo por separado quita unidad y, además, se pierde tiempo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Tenemos que definir un criterio para continuar con la agenda. Me parece que hay dos posiciones. Una es avanzar rápidamente con el proyecto de ley marco, más allá de las modificaciones que se puedan introducir -de hecho, hay una serie de sugerencias del Observatorio, que también estuvo participando de la Comisión, proponiendo cambios al proyecto del articulado que tenemos-, y después tratar los otros. El otro criterio que se está manejando es unificar las dos discusiones y tratar de resumirlas en un único proyecto de ley. En realidad, no serían dos discusiones sino tres: el proyecto de ley marco, los proyectos referidos al tema de desperdicios y el referido a riesgo nutricional, cuyo contenido creo que ninguno de nosotros conoce todavía. El primero es el que la Comisión había acordado tratar y sobre el que ahora fundamentó el diputado Óscar De los Santos e informamos desde la Presidencia. El otro es el planteado por la señora diputada Elizabeth Rettich y el señor diputado Gerardo Amarilla.

SEÑORA GELMAN (Macarena).- El último proyecto que usted mencionó ingresó hoy, por lo cual la mayoría de nosotros no lo conocemos; yo no lo he visto todavía.

Coincido con el planteo del diputado Óscar De los Santos en el sentido de que tenemos que ingresar en el tratamiento del proyecto. ¿Por qué no nos damos ese tiempo? Que eso no nos detenga para avanzar con el proyecto de ley marco, y quizás en unos días más estemos en condiciones de decir si vamos a trabajar todos los proyectos juntos o no. Es claro que si no ingresamos en el tratamiento del articulado y continuamos discutiendo qué vamos a hacer, no hacemos ni una cosa ni la otra.

Quizás podemos empezar y tomar la definición en la próxima instancia.

SEÑOR PRESIDENTE.- En función del pedido que la diputada realizó por nota habíamos acordado la comparencia de las autoridades del Inisa para la próxima sesión.

(Diálogos)

——Si están de acuerdo pospondríamos la convocatoria para el jueves 22, debiendo realizar una sesión extraordinaria. Otra alternativa sería el primer jueves del mes de diciembre.

(Diálogos)

——El otro día, en un intercambio informal, el diputado Verri, me planteó la inconveniencia de convocar a sesiones extraordinarias fuera del régimen de trabajo cuando no se trata de un tema urgente porque afecta en particular a los legisladores del interior. Él no está presente en el la sesión de hoy. Me gustaría consultar esto a todos los integrantes de la Comisión.

Si les parece bien, acordamos lo siguiente: avanzar con el tratamiento del proyecto de ley marco en la próxima sesión y convocar a las autoridades del Inisa para la primera sesión de diciembre.

(Apoyados)

——En línea con la propuesta de la diputada Macarena Gelman, propongo que si hay legisladores que tienen propuestas para integrar contenidos de los otros proyectos en el de ley marco, lo planteen en la próxima sesión; de hecho, algunos de estos proyectos ya han sido abordados por la Comisión y se han recibido delegaciones.

(Ingresa a Sala una delegación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay)

——La Comisión Especial de Población y Desarrollo da la bienvenida a la delegación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay -ADU-, integrada por su gerente general, señor Francisco Javier González y por el licenciado Bruno Carrattini.

Como ustedes saben, en este momento, estamos tratando un proyecto de ley marco sobre el derecho a la alimentación y la señora diputada Elizabeth Rettich solicitó convocarlos para que se expresaran al respecto.

SEÑOR GONZÁLEZ (Francisco Javier).- Agradecemos que se nos haya invitado y nos enorgullece que nos reconozcan como una institución que puede brindar un aporte. Esa es nuestra intención.

Como ustedes saben, el próximo miércoles se celebra el Día Mundial de la Diabetes. Por tanto, si bien hemos estado estudiando el proyecto -lo recibimos hace tres o cuatro días-, no hemos podido dedicarle la atención que merece.

En términos generales y en representación de las personas con diabetes -siendo la alimentación uno de los pilares principales para el tratamiento, al igual que la educación-, entendimos más que importante, interesante y acertado legislar cuanto antes sobre los derechos a una alimentación más saludable, presente y, sobre todo, accesible.

Como institución, destacamos que dentro de las finalidades se declare prioridad nacional la política y estrategia del derecho a la alimentación adecuada. Observamos que el término "alimentación adecuada" tendría que repetirse cuando solamente se habla de derecho a la alimentación, porque creemos que la característica de "adecuada" da fuerza a los cambios que se quieren realizar.

El hecho de que dentro de los principios rectores se garanticen ámbitos de participación de las personas, sus representantes y de las instituciones que puedan representarlas, realmente, nos parece más que interesante; no conocemos situaciones similares.

El Capítulo II, se establece que la seguridad alimentaria tiene cuatro componentes: la disponibilidad, la accesibilidad, la utilización y la estabilidad.

Creemos que la accesibilidad a una alimentación adecuada y por ende saludable también necesita de un fuerte componente educativo e informativo, para que no suceda que dispongamos de accesibilidad, pero luego la promoción, el *marketing* y la información contraria, termine ganando sobre la decisión de las personas. Disculpen la ignorancia sobre la formulación de una ley. No sé si esto tendría que estar en un decreto reglamentario.

Desde la ADU siempre mencionamos que las campañas que hemos observado sobre alimentación saludable, desde el punto de vista de los contenidos académicos tienen la fuerza que entendemos deben tener, pero en lo que se refiere a las promociones, a la comunicación y al *marketing*, no terminan teniendo la fuerza y la seducción, en contraposición a los métodos que hoy se utilizan. Entendemos que al hablar de *marketing* y comunicación no podemos demonizar la herramienta, la capacidad o la profesión por el hecho de que ya sea utilizada por las empresas que puedan promover o producir alimentación no saludable. Esas mismas herramientas, esos mismos técnicos y esos mismos profesionales deben intervenir para intentar seducir, captar y contagiar a las

personas, a fin de que, finalmente, ante una oportunidad de decisión, quieran quedarse con la más atractiva, pero dentro de una alimentación adecuada y saludable.

Entendemos que el tema de la educación debería tener muchísima más fuerza en todo esto; no sabemos si es en el texto de la ley o en el decreto reglamentario. Si bien una de las disposiciones especiales del artículo 11 dice que "El Estado desarrollará programas para enseñar, promover e incentivar la lactancia materna", creemos que debería ser más amplio y decir: "El Estado desarrollará programas para enseñar, promover e incentivar la alimentación adecuada y saludable".

Creemos también que debería haber una sinergia muy fuerte entre los Ministerios de Salud Pública y de Educación y Cultura. Si, efectivamente, estamos ante una nueva pandemia, la de las enfermedades crónicas no trasmisibles, sabiendo que otro pilar del tratamiento junto con la alimentación es la educación, es importantísimo, indispensable y urgente que la prevención y educación sobre el tema tenga mucha más fuerza dentro de los planes y programas educativos; no estoy hablando de formalizar los contenidos de prevención y cuidado de la salud a nivel de la educación sino de incluirlos más bien informalmente.

En términos generales, celebramos estar en esta instancia y que podamos avanzar. Repito: no nos olvidemos de las herramientas de seducción, de convencimiento, de contagio, que son la comunicación, la promoción y el *marketing.*

SEÑOR CARRATTINI (Bruno).- Trabajo como educador en la Asociación de Diabéticos del Uruguay.

Creo que todos saben el problema que significa la diabetes en nuestro país. Somos ejemplo, no positivo, sino negativo, de la prevalencia de esta enfermedad crónica, cada vez más recurrente, sobre todo, en la población infantil.

Me sumo a las palabras de Francisco Javier González y celebro que exista este de ley. La alimentación es un derecho humano. Desde el punto de vista institucional, estamos totalmente de acuerdo con esto.

Como representante de la comunidad de personas con diabetes, puedo decir que uno de los mayores problemas en lo que tiene que ver con la seguridad alimentaria es la accesibilidad económica. Creo que se debería hacer un poco más de énfasis en eso. Disponibilidad tenemos; la accesibilidad económica es un problema.

En cuanto a la educación, un artículo que menciona el trabajo con la sociedad civil y el derecho a la alimentación dice que se "Trabajará estrechamente con los niveles descentralizados de la administración pública y con organizaciones representantes de la sociedad civil […]". Nosotros estamos sumamente convencidos de que el involucramiento de las personas afectadas en la formulación de las políticas de salud es clave para detener esta pandemia de enfermedades no trasmisibles. Desde ya decimos que estamos dispuestos a trabajar con ustedes en todo lo que tiene que ver con la prevención y la educación al usuario y al principal beneficiario, que es la persona afectada.

SEÑORA RETTICH SZOMBATY (Elizabeth).- Agradezco la presencia de la delegación.

Me quedé con gusto a poco, porque conozco la importancia y el riesgo de la diabetes, pero no creo que todos compartamos los mismos conocimientos acerca de esta enfermedad. Me gustaría que nos expliquen las distintas formas de diabetes y la diferencia fundamental en cuanto a la accesibilidad y el riesgo de vida.

SEÑOR CARRATTINI (Bruno).- Pido disculpas, porque asumí que todos tenían los mismos conocimientos en cuanto a diabetes.

En Uruguay la diabetes tiene una prevalencia estimada de un 8%, según la encuesta de prevalencia que se hizo en 2004. La última encuesta de factores de riesgo que se realizó en 2013 arrojó un valor de 6%. O sea que entre 250.000 y 300.000 personas tienen diabetes en nuestro país, que es mucho porque tenemos solamente 3.000.000 de habitantes. Se estima que aproximadamente la mitad de esas personas no saben que tienen diabetes.

La mayoría de los casos son de diabetes tipo 2, que es una enfermedad que surge como consecuencia del estilo de vida. Los malos hábitos de vida llevados a cabo durante mucho tiempo generan esta enfermedad crónica. El pilar principal del tratamiento y lo primero en lo que se hace hincapié en la consulta clínica es la alimentación de la persona. Se recomienda modificar los hábitos alimentarios para mejorar el tratamiento glucémico. Si eso no funciona se continúa con medicación y muchas veces con insulinoterapia. El 90% de los casos de diabetes que hay en el mundo son de diabetes tipo 2 y nuestro país no escapa a esa realidad. La alimentación cumple un rol fundamental en el tratamiento de la diabetes tipo 2.

La diabetes tipo 1 tiene un menor porcentaje de prevalencia. Es una enfermedad autoinmune que requiere de insulinización temprana. En Uruguay se estima que el 10% del total de diabéticos tiene diabetes tipo 1 y yo soy uno de ellos. El tratamiento es con insulina, alimentación y actividad física, pero es fundamental la educación. Lo que se busca es empoderar a la persona en su tratamiento para que pueda cumplir con lo que se le indica y la terapia tenga éxito.

La diabetes mal tratada trae complicaciones de todo tipo, independientemente de si se trata de diabetes tipo 1 o tipo 2. Las complicaciones más frecuentes en nuestro país son ceguera, amputaciones y problemas renales que requieren diálisis. Repito que la alimentación cumple un rol fundamental.

Además, es necesario tener estrategias educativas para detener el crecimiento ponderal que se está teniendo en diabetes. Nosotros sugerimos que se incluya una educación alimentaria nutricional en edades tempranas, porque es fundamental para establecer los hábitos que van a condicionar la salud de la persona. Hay que hacer hincapié en la educación en salud y eso no se hace con frecuencia. Soy educador en diabetes, trabajo en un equipo multidisciplinario por fuera de la Asociación de Diabéticos del Uruguay y muchas personas me dicen que no saben que existe la educación en salud. Es algo que realmente hace la diferencia en el paciente y logra muchísimos cambios positivos.

SEÑORA RETTICH SZOMBATY (Elizabeth).- Me queda claro.

Quisiera saber algo más sobre la accesibilidad, porque fue mencionado frecuentemente en la exposición que se hizo. No me queda claro cuál es el problema en ese sentido.

SEÑOR CARRATTINI (Bruno).- Tiene que ver con todos los alimentos recomendados para las personas con diabetes, que no pueden consumir azúcar. En la única instancia en que una persona con diabetes pude consumir azúcar es cuando sufre un episodio de hipoglucemia, que es cuando baja el azúcar en sangre.

Dentro de la dieta recomendada para la persona con diabetes el azúcar no es recomendado y todos los productos que son modificados y a los que se les quita el azúcar de su fórmula original, generalmente tienen un costo más elevado. Entonces, nosotros solicitamos que todos los alimentos que sean modificados para el consumo apto de la persona, tengan un valor adecuado para la accesibilidad económica. La accesibilidad física existe, porque hay este tipo de productos, pero tienen un precio más elevado que los alimentos que no son modificados y por eso hablamos de accesibilidad económica. En el año 2016 la Federación Internacional de Diabetes lanzó una campaña

mundial para que la alimentación saludable recomendada para la persona con diabetes sea accesible. Desde la Asociación de Diabéticos del Uruguay hemos trabajado para que eso se pueda cumplir y lo seguimos haciendo.

Recomendamos la alimentación saludable y solicitamos que sea accesible para el paciente. La alimentación saludable no solo refiere a los alimentos que no tienen azúcar, sino que también solicitamos que sea accesible toda la gama de alimentación saludable que el paciente tiene que consumir, porque es una inversión. Cuantas menos personas enfermas tengamos, menos costo va a tener el Estado.

SEÑOR ABDALA (Pablo).- Hay una ley sobre diabetes que es del año 1971 y sé que la Asociación de Diabéticos del Uruguay y otras organizaciones sociales pretenden avanzar en su actualización. En ese sentido, hay diversas iniciativas de distintos señores legisladores y de algunos colectivos.

A pesar de que los proyectos no están radicados en esta Comisión, sino en la de Salud Pública y Asistencia Social, me gustaría saber si la Asociación considera que algunas de esas iniciativas reúne los elementos que una ley moderna de diabetes debe contener, incluyendo todos los aspectos que se acaban de mencionar y también otros.

SEÑOR GONZÁLEZ (Javier).- La ley de protección al diabético del año 1971 fue pionera, emprendedora y visionaria para la región. Fue la primera ley de diabetes de la región. Imaginen cuál sería la situación de las personas con diabetes en 1971 para que se dijera que era una ley de protección al diabético. En esa ley se establecía que la persona con diabetes podía permanecer a prueba a nivel laboral por el término de dos años, a diferencia de los típicos tres meses que se utilizan hoy. Si eso era un beneficio para ese momento, es fácil imaginar cuál sería la relación entre una persona con diabetes y el empleo.

En el año 2008 la Cámara de Representantes elaboró un proyecto de programa nacional de diabetes, que fue firmado por todos los partidos, pero se archivó en el año 2015. Nosotros lo hemos encontrado en el archivo del Parlamento y lo podemos enviar a la Comisión. En ese proyecto no solamente se establecen cambios para el presente de las personas con diabetes, sino que tiene una mirada visionaria hacia el futuro. Además, se establecen conceptos de mejores tratamientos y de educación, y para eso dice que los sistemas de salud deberían proporcionar equipos de educación en diabetes. Aclaro que estoy hablando de un proyecto del año 2008. Sin embargo se archivó, porque el Ministerio de Salud Pública priorizó la importancia de no legislar por enfermedad, sino por grupos de enfermedades crónicas. Sin lugar a dudas, a quienes intervinieron en la elaboración de la ley de 1971, los que continuaron el legado y por ese concepto de querer liderar en cuestiones que marcaron el camino de muchos, esa idea no nos cayó bien, pero igual apostamos a eso. ¿Por qué no imaginar que pensar en legislar para enfermedades crónicas podía ser otro paso visionario y emprendedor de un país chiquito que podía marcar el camino de la región? Entonces, teníamos una dicotomía de sensaciones, pero apostamos a lo que se nos propuso. Sin embargo, todo eso pasó y ahora estamos en el año 2018 tratando de saber si se va a modificar la ley o se va a promover una nueva.

Ayer fuimos recibidos por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de esta Cámara y quiero hacer especial mención de la Fundación Diabetes Uruguay que en junio de este año presentó un nuevo proyecto para actualizar en parte el programa nacional de diabetes del año 2008. Un mes después el oficialismo presentó un nuevo proyecto, al que creemos que le falta un poco más de ganas, porque de la lectura se desprende que se actualiza la ley para el presente y no para el futuro. Además, no se habla de educación ni de actualizar los tratamientos y las tecnologías. No obstante, bajando al terreno de la

realidad, sin duda que actualizar la ley a través del proyecto presentado por el oficialismo es un paso importante. De todas maneras, debemos comprometernos a que si realmente queremos ser campeones como país en la lucha contra las enfermedades crónicas no transmisibles, primero tenemos que ganar el campeonato nacional para poder volver a liderar en el mundo.

Fuimos líderes en la región por tener una ley de diabetes que fue base en 2005 para que el resto de los países promulgaran sus propias leyes en esta cuestión. Por eso, no podemos permitir que en el 2018 seamos el único país de la región que aún no ha actualizado su ley.

Salgamos de la ley y analicemos la realidad de las personas con diabetes. Sabemos que hay insulinas de última generación para el tratamiento de la diabetes, pero en el país tenemos insulinas que tienen quince años de antigüedad. Necesitamos las insulinas nuevas que hay en el mundo, que tienen cinco años de existencia y no pueden pasar más de dos o tres años en proceso de registro en el Ministerio de Salud Pública. Aclaro que cuando hablamos de tratamiento, la derecha la tienen las sociedades científicas y los médicos. Si me preguntan cuáles son las últimas insulinas que necesita una persona con diabetes, por respeto no puedo decir las marcas, porque lo tienen que establecer las sociedades científicas, pues la prescripción médica es lo que tiene valor para el paciente. Sabemos que hay países que han incorporado nuevas insulinas y nuevos tratamientos.

Esta es la realidad de las personas con diabetes en la actualidad.

Reitero lo que dije al principio en cuanto a que la alimentación saludable requiere educación. ¿Por qué se estima que cuando finalmente se aplique la ley de rotulado frontal, entre el 80% y el 90% de los productos de supermercado deberá tener al menos un sello o un octágono? Porque la alimentación ha pasado a ser dependencia de las superficies y hemos desaprendido a cocinar. Por lo tanto, entendemos que nuestra alimentación depende de un tercero y no de nosotros mismos, porque no sabemos qué hacer con los insumos separados de la alimentación. La mayoría de los ciudadanos entendemos que la alimentación es la elaboración del producto final y la gran mayoría somos ignorantes de cómo poder elaborar nuestra alimentación. En las últimas generaciones perdimos el aprendizaje de la cocina, por todo lo que no vamos a conversar ahora, por los nuevos tiempos, por la percepción de la rapidez de nuestras vidas y por la gran habilidad e impulso que las empresas realizaron para ganarnos y demostrarnos que son ellos los que pueden proveernos de la alimentación. No nos dimos cuenta y hoy encontramos que el 80% o el 90% de los proveedores de nuestra alimentación realizarán rotulado frontal.

SEÑOR CARRATTINI (Bruno).- Consideramos que en los proyectos propuestos por las asociaciones de la sociedad civil se contemplan todos estos aspectos, que son una modificación del estado situacional que vivimos hoy en día con respecto a la diabetes. El estado situacional de este momento es preocupante, porque hay un ciego legal cada treinta y tres horas, y hay que tener en cuenta que la primera causa de ceguera no traumatizada es la diabetes. También hay amputaciones de todo tipo y otras complicaciones que ya mencioné.

Con estos proyectos de ley proponemos cambiar el estado situacional. No nos seducen proyectos realizables que no cambien absolutamente nada y que dictaminen lo que está sucediendo hoy, sino las iniciativas que provocan cambios. Cuando hablamos de salud, sabemos que el tiempo es una variable que condiciona. Por lo tanto, nosotros queremos un cambio.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos la presencia de la delegación.

(Se retira de Sala la delegación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay)

SEÑOR ABDALA (Pablo).- Quisiera hacer una consulta a la Mesa. Pido disculpas porque tal vez en el largo intercambio que se realizó antes, durante el cual debí ausentarme, se haya abordado este tema. Formalmente nosotros estamos analizando el proyecto de ley cuyo repartido tengo en mis manos, que presentara el exdiputado José Carlos Cardoso, actual senador; lo presentó cuando era diputado, al inicio de esta legislatura. Sin perjuicio de eso, recibimos del observatorio un documento muy extenso, que contiene algunas fórmulas alternativas a este proyecto. Yo no sé si se ha elaborado un comparativo entre las dos iniciativas, pero si no fuera así pediría que se hiciera porque creo que sería importante y nos facilitaría el trabajo a la hora de legislar y redactar.

Hace pocos días decíamos que cuando comenzáramos a considerar el articulado sería bueno analizar artículo por artículo, a fin de ir perfeccionando la redacción. El proyecto del diputado José Carlos Cardoso estaba redactado en clave de norma internacional, mientras que yo advierto que el otro intenta internalizar algunos de los aspectos que contiene el proyecto de ley a la legislación nacional. Reitero que sería bueno contar con una suerte de comparativo porque ayudaría mucho el trabajo que abordaríamos en la próxima sesión.

SEÑOR MERONI (Jorge).- Yo creo que el comparativo ya lo tenemos.

SEÑOR ABDALA (Pablo).- Entonces, pido disculpas.

SEÑOR PRESIDENTE.- El comparativo está en el propio material que hizo llegar el observatorio.

SEÑOR ABDALA (Pablo).- Es cierto. ¿La Secretaría lo ha revisado?

SEÑOR PRESIDENTE.- Lo que podemos hacer es solicitar a la Secretaría que se ocupe de revisar el comparativo que está dentro de este repartido y luego lo envíe por correo electrónico por separado para que los legisladores y legisladoras lo puedan tener.

SEÑOR ABDALA (Pablo).- Yo lo agradecería, porque recuerdo que ese comparativo existe pero está hecho por ellos, y cuando lo analicé someramente advertí que no había una correspondencia exacta en todos los artículos. Como me quedó esa impresión, sería bueno que la Secretaría lo revisara.

SEÑOR PRESIDENTE.- De acuerdo.

(Ingresa a sala una delegación de la Asociación Celíaca del Uruguay, Acelu)

——La Comisión da la bienvenida a una delegación de la Asociación Celíaca del Uruguay, integrada por la química farmacéutica Susana Tchekmeyan, presidenta, y la señora Claudia Olivera, secretaria.

Como ustedes saben, estamos considerando un proyecto de ley marco acerca del derecho a la alimentación. Además, en nuestra agenda de trabajo tenemos otros proyectos referidos a cuestiones vinculadas a la alimentación y por este motivo se les solicitó que concurrieran a la Comisión.

SEÑORA TCHEKMEYAN.- Agradecemos profundamente el hecho de poder estar presentes aquí representando a la Asociación Celíaca del Uruguay, conjuntamente con mi compañera de trabajo del día a día, Claudia Olivera.

Hicimos una lectura minuciosa de cada uno de los artículos. Tratamos de ser concisas y precisas y analizar qué podíamos aportar, siempre con un espíritu positivo para poder lograr insertar el concepto de la celiaquía que, como todos saben, es una enfermedad

que afecta al 1% de la población, y dentro de ese porcentaje hay muchas personas que están en una situación muy compleja y con riesgo de vida.

Nosotros buscamos los puntos más críticos de cada uno de los artículos y vamos a argumentar qué cambios proponemos, en forma positiva.

El artículo 1º, que directamente comienza haciendo referencia al objeto de la ley, culmina expresando: "[…] la seguridad alimentaria y nutricional de la población, para el disfrute de una vida sana y activa". Nosotros propondríamos agregar "una vida sana y activa basada en un patrón de alimentación saludable", porque creemos que todo este proyecto de ley debe estar basado en un patrón de alimentación saludable. ¿Por qué decimos esto? Porque si no hablamos de alimentación saludable nos enfrentamos nuevamente a lo que está sucediendo en nuestro país donde, por ejemplo, tenemos un 40% de obesidad en niños y problemas con diabéticos, que estuvieron aquí antes que nosotros y creo que les brindaron un montón de números y estadísticas.

En el literal a.- del artículo 3º también se menciona la "alimentación adecuada", pero nosotros proponemos que en todos los lugares en los que se haga esa referencia se exprese: "adecuada y saludable". ¿Qué ocurre? El concepto de "alimentación adecuada" se basa en las calorías. Una persona tiene una alimentación adecuada si recibe determinado número de calorías o kilocalorías, pero tenemos que agregar el término "saludable" porque no es lo mismo recibir un número de kilocalorías por día si no vienen acompañadas de una alimentación saludable.

El literal b.- se refiere a "Fortalecer la capacidad institucional pública para que el Estado pueda garantizar el derecho a la alimentación de la población" y en ese sentido no tenemos ninguna sugerencia.

El artículo 5º establece que la participación "[…] podrá ser ejercida de manera directa o a través de organizaciones intermediarias […]" pero no comprendemos qué significa el término "intermediarias", y creemos que se debe ser específico nombrando organizaciones identificadas de alguna forma, habilitadas, o registradas en el Ministerio de Salud Pública. Consideramos que quien redactó este artículo 5º tendría que definir correctamente cuáles son las organizaciones que tienen que participar, ya que deben estar preparadas porque si no pueden incurrir en errores.

El literal b) del artículo tiene que ver con la evaluación y establece que los objetivos "[…] cuenten con mecanismos de monitoreo y evaluación permanentes […]". Nosotros sugerimos que además de "evaluación permanente" se haga referencia a registros, porque algo que no se mida no se podrá evaluar después. Entonces, debería establecerse "evaluación permanente y registro".

El artículo también refiere a la "[…] transparencia en la acción pública, la auditoría social […]", pero no comprendemos, en nuestro lenguaje del día a día, qué se define como "auditoría social". Sabemos perfectamente lo que es una auditoría, pero no qué rige o quién controla una "auditoría social", ni cómo se genera.

El literal c) del artículo 5º nos involucra a nosotros como celíacos y apunta a "[…] lograr equidad y justicia social garantizando condiciones equitativas específicas […]". Aquí es donde nosotros quedamos afuera, porque como todos ustedes saben, hoy por hoy los celíacos en Uruguay no están en condiciones equitativas porque tienen un gravísimo problema por la accesibilidad a los alimentos y su precio. Creo que hemos estado bastante expuestos en la prensa y ustedes conocen lo que sucedió en la última rendición de cuentas, donde tampoco fuimos tenidos en cuenta con respecto a la mejora de los precios.

Nuevamente en el literal d) del artículo 5º aparece el término "adecuada" y agregaríamos "adecuada y saludable".

El literal e) de ese artículo apunta a la "educación en el derecho a la alimentación", pero nosotros estableceríamos "educación y capacitación constante y dinámica". ¿Por qué insistimos en la terminología "constante y dinámica"? Porque constantemente están saliendo reglamentaciones nuevas a nivel de los ministerios de ganadería y de Salud Pública, así como de las intendencias. Entonces, si no tenemos una capacitación constante y dinámica, las personas que se beneficiarían con este proyecto de ley podrían ir quedando fuera de todas estas ventajas o beneficios.

El numeral IV del artículo 10 establece "Acceder a alimentos que contribuyan a una dieta adecuada, agua limpia […]". No quiero ser reiterativa, pero insisto en que en cada vez que aparezca el término "adecuada" debería figurar "adecuada y saludable". A la vez, se menciona el "agua limpia" pero no existe una definición de ella, sino de agua potable o de agua de calidad. Por tanto, se debería buscar una terminología que sustituyera la palabra "limpia".

El numeral I del artículo 11 alude a "Los niños y las niñas […]". Creo que el proyecto de ley debería aclarar quiénes son los niños y las niñas. Podríamos pensar, por ejemplo, en un rango etario o ver cómo define el Ministerio de Salud Pública a los niños y las niñas. Considero que lo más adecuado sería establecer un rango etario

Ese mismo numeral culmina expresando "crecer y desarrollarse", pero debería incluir "crecer y desarrollarse en forma saludable", porque en el Uruguay tenemos una cantidad de niños que están creciendo, pero son obesos, tienen cardiopatías, o están desnutridos o mal nutridos.

El numeral V establece que "El Estado asegurará medidas para que las trabajadoras puedan amamantar a los hijos durante los primeros meses de vida", pero debería definirse cuáles serían esos "primeros meses de vida". Por ejemplo, podrían tomarse en cuenta los seis meses, que es cuando el sistema inmunológico está maduro.

El artículo 23 también nos toca a nosotros, ya que determina que: "El Estado incluirá en el plan de estudios de educación primaria y básica y en los programas de educación de adultos, material relacionado con la educación alimentaria […]". Tal vez se podría buscar una forma de establecer "alimentaria especial", remarcando las patologías como la celiaquía, porque en este caso la alimentación especial es el único medicamento.

¿Qué ocurre? Nosotros recorremos escuelas, liceos y CAIF, dentro de las posibilidades que tenemos en Acelu. Hace poco fuimos a Pando a dar instrucción en una escuela de panaderos, y vamos a los cumpleaños de los niños en las zonas del Cerro y Pajas Blancas. Lo que nosotros hacemos es capacitar, pero debemos hacerlo con alimentación especial, para hacer notar que para los celíacos la alimentación es diferente. Entonces, tal vez aquí se debería establecer "educación alimentaria especial". Y quizás en este caso "la alimentación especial" no se referiría solamente al celíaco, porque también hay otras patologías en las que es muy importante la alimentación. En el caso de los pacientes diabéticos u oncológicos la alimentación es sumamente importante; tal vez la sobrevida de un paciente oncológico pueda cambiar sustancialmente si tiene una alimentación adecuada.

Qué importante sería que desde la escuela pudiéramos conocer esta alimentación especial. Nosotros vivimos esta experiencia en una escuela de Casavalle que tiene una niña celíaca. En ese caso, dimos una charla en el MAM y, en realidad, quedamos totalmente sorprendidas porque la dinámica fue que ellos nos hicieron preguntas a

nosotras; a pesar de que íbamos a dar una charla para que ellos pudieran absorber todos nuestros conocimientos, realmente fue al revés.

El artículo 24 determina que: "El Estado establecerá o estipulará la creación de una autoridad nacional para el derecho a la alimentación [...]", pero tampoco comprendemos muy bien qué significa "la creación de una autoridad nacional" cuando existe una que se ocupa de la alimentación y como órgano rector tiene al Ministerio de Salud Pública. Tal vez los actores estén en oficinas separadas o con tareas diversas, pero en realidad el Ministerio de Salud Pública es esa autoridad nacional rectora y, a su vez, hay otra cantidad de instituciones con las que podría formarse una agrupación junto con el Ministerio de Ganadería, las intendencias, la FAO, el INDA, el MEF y las organizaciones que se nombran en el proyecto. Esas comisiones podrían funcionar en forma permanente, alternativa, o como se defina, pero no sería necesaria "la creación de una autoridad nacional", porque implicaría desconocer que hoy por hoy esa autoridad existe y es el Ministerio de Salud Pública, que tiene la capacidad de habilitar las empresas que van a generar todos estos alimentos, así como la potestad de los registros, de las inspecciones, de los *recall* y de la policía sanitaria.

El artículo 32 refiere a "Las opiniones de las organizaciones de la sociedad civil [...]", por lo que nuevamente reiteramos -con mucho énfasis- que se especifique qué significa "organizaciones", porque necesitamos saber si ellas están habilitadas y registradas y si van a tener capacidad para influir en definiciones posteriores. Por eso el artículo establece que "Para asegurar una representación justa se tendrá en cuenta: a) La capacidad del grupo [...]". En realidad, quisiéramos saber qué significa en este caso el término "capacidad".

A la vez, nos cuestionamos por qué en los literales c) y g) del artículo 35 se utiliza el término "etcétera", porque creemos que esta ley, que tiene un significado tan importante para nuestra sociedad, no se puede dar el lujo de tener "etcéteras".

Por último -tal como expresamos-, queremos decir que a nuestro juicio debería apuntarse al derecho a la alimentación y a la seguridad alimentaria y nutricional de la población, basada en un patrón de alimentación saludable.

Esto es lo que discutimos con Claudia y con el equipo de Acelu, siempre queriendo trasmitir aportes positivos. Tal vez algunas de las ideas que tenemos puedan ser desmenuzadas y consideradas por ustedes.

SEÑORA RETTICH SZOMBATY (Elizabeth).- Agradezco a la delegación por la disposición de estar con nosotros y ayudarnos a develar los temas que tenemos entre manos.

Considero valiosísimo el trabajo de desmenuzar los artículos, pero me gustaría que volviéramos un poco atrás y se refirieran a lo que ustedes piensan que es muy evidente, ya que creo que siempre es necesario remarcarlo porque puede haber quien no esté del todo al tanto de lo que significa la celiaquía.

SEÑORA OLIVERA (Claudia).- Nosotros hicimos este trabajo -debido a que nos habían enviado el proyecto- con la intención de que abarcara y sirviera a todos; sabemos que no es específico para nuestra patología, pero creemos que con esos cambios podemos lograr un avance.

Hay muchos aspectos que si se cumplieran serían un punto fuerte, como por ejemplo cuando se hace referencia a la "accesibilidad" y la "disponibilidad". Aunque la situación hoy en día ha mejorado seguimos teniendo alimentos costosos y tenemos dificultades para adquirirlos no solamente por su precio, sino porque sencillamente no se encuentran

en el mercado. De esta manera, continuamos con las falencias que tiene la persona con esta condición a la hora de enfrentar el día a día. Por eso tal vez no nos referimos específicamente a lo costoso de la patología, lo que está permanentemente presente. Nosotros creíamos que con estas modificaciones también podrían abarcar nuestra situación.

Por otra parte, el principal problema que seguimos teniendo, que yo particularmente veo a diario porque trabajo en las policlínicas, es la falta de diagnóstico. Hoy en día estamos con un retraso promedio de nueve años, lo que es muchísimo; no podemos esperar nueve años para tener el diagnóstico de la patología, porque sabemos que en ese tiempo el cuerpo tiene un deterioro. Asimismo, cuando un niño empieza a manifestar la celiaquía su cuerpo queda con falencias de las que no se va a recuperar; deberá tener una dieta libre de gluten y mejorar la calidad de vida, pero lo que se formó mal va a quedar así. Eso no tiene arreglo, y lo vemos.

De manera que hoy nuestro problema sigue siendo el diagnóstico, aunque mejoró. Hace tres años, cuando ingresé a este mundo cuando diagnosticaron a mi hija como celíaca, llegaban a Acelu personas que hacía cuarenta o cincuenta años que padecían esta patología sin saber que la tenían. Hoy la situación ha mejorado pero seguimos teniendo ese problema. También seguimos padeciendo que no se tenga en cuenta que se trata de una patología autoinmune, que tiene una predisposición genética. Entonces, los médicos ante casos en los que hay un integrante celíaco en la familia se pueden negar a pedir los análisis para el resto de los integrantes. Nosotros les decimos que el papá, la mamá, o el hermano del celíaco necesitan analizarse y saber si tienen la patología, porque tal vez los síntomas no sean visibles en ese momento pero pueden estar presentes, pero los médicos siguen diciendo que no. Eso lo vivo a diario.

Sabemos que otros inconvenientes se dan con la alimentación y su costo. Creo que lo que más escuchan de nosotros es que las materias primas para cocinar en casa -porque ya no estamos hablando de comprar alimentos elaborados- tienen un costo más elevado. Además, necesitamos que el proceso se realice en lugares específicos, que no se puede compartir con lo que nuestra sociedad tiene en todos lados, que es el trigo; necesitamos áreas segregadas, lo cual implica un costo para la empresa que se traslada al producto final.

Seguimos teniendo falencias a la hora de salir, porque si bien el Ministerio de Salud Pública impulsó la ley para que en todos los restaurantes exista un menú apto para celíacos sabemos que las condiciones no están dadas. Además, la seguridad está en riesgo porque no podemos decir que en todos los lugares nos puedan servir un plato seguro, ya que no hay capacitación. No es que no se pueda; es posible, pero se necesita capacitación. Por tanto, otra falencia que estamos teniendo es la falta de capacitación; informar y enseñar tiene que ser moneda corriente y no para unos pocos que tengan la patología y que deban aprender a cocinarse porque no pueden comprar comida afuera. No; la información la tenemos que tener todos y la capacitación debe ser casi obligatoria.

Cuando decimos que para una cantidad importante de nuestra población el alimento es la medicina, no podemos permitir que cada uno haga lo que quiera.

SEÑORA TCHEKMEYAN (Susana).- Claudia se refirió a que el alimento es la medicina, y en ese sentido tenemos otro grave problema asociado, ya que por esos diagnósticos tardíos el celíaco muchas veces tiene otras patologías asociadas, como anemia o diabetes -de la que existe un porcentaje altísimo-, por lo que usa medicamentos. Ahí tenemos otro gran vacío: no pudimos lograr -después de ir muchas veces al Ministerio de Salud Pública e insistir en ello- formar parte de alguna comisión para poder rotular los medicamentos en su envase primario, secundario, o en su prospecto, para que la

persona celíaca que debe tomar un Furosemide o Atorvastatina sepa de qué laboratorio debe ser el medicamento. Nosotros tenemos un pequeño vademécum que, obviamente, está hecho con mucha seriedad, respaldado por mi profesión, ya que yo soy química farmacéutica y mis colegas me aportan esa información. Pero nosotros queremos que esa herramienta sea expedida por el Ministerio de Salud Pública y que nosotros seamos los trasmisores. Entonces, tenemos celíacos que llaman desesperados, principalmente por los niños, que nos preguntan qué medicamentos les pueden dar a sus hijos que están con fiebre o con diarrea, y tampoco tenemos un registro de medicamentos. Eso nosotros lo vamos a plantear en el futuro; precisamente vamos a solicitar poder realizar una reunión aquí, en el Palacio Legislativo, para ver si podemos acercarnos al Ministerio de Salud Pública y a las empresas para plantear cómo debería ser la nueva y futura rotulación de los medicamentos para pacientes celíacos y poder ir directamente a la farmacia y decir: "Quiero mi Furosemide, de determinado laboratorio". Este no es un tema menor, porque el celíaco no solamente puede tener esa patología sino otras.

Las herramientas que hoy maneja Acelu son el listado de alimentos y de medicamentos. Por eso, si nosotros formamos parte de las organizaciones que nombra el artículo 5º podremos trasmitir estas ideas, porque precisamente lo que permite es poder decir lo que nosotros necesitamos. Por eso, muchos de los términos que reclamamos en el día a día, como la accesibilidad, la equidad, que nos escuchen, y la visibilidad, están dentro de este proyecto, pero necesitamos ser una de las organizaciones que esté dentro del artículo 5º, para así lograr tener poder de decisión e influenciar en algunas de las futuras reglamentaciones.

Otro tema que está muy pendiente es el del registro de los alimentos; por eso escasean tanto. Como los alimentos para celíacos están dirigidos a una población tan pequeña, muchas empresas nacionales que los importan no deciden traerlos, y por tanto no podemos tener acceso a diferentes precios. ¿Por qué sucede eso? Porque tienen que hacer el registro de los alimentos en cada una de las intendencias. Es decir que si una empresa vende un producto en Montevideo, debe registrarlo en la capital; si lo vende en Maldonado, debe registrarlo allí, y si lo vende en San José, debe hacerlo allí. El hecho de que cada alimento tenga diecinueve registros solamente existe en el Uruguay; en ningún país del mundo existe que uno tenga que registrar un alimento diecinueve veces. Entonces, es evidente que el tema recaudatorio está influenciando. Ese también fue otro de los aspectos que se pidió, es decir que el alimento para los celíacos, que representan su medicamento, pudiera tener un IVA como los medicamentos y su registro fuera único y nacional, pero eso tampoco está contemplado. Por eso estamos aquí, tratando de que ustedes puedan absorber algunos de los reclamos que tenemos y ayudarnos a mejorar la calidad de vida de los celíacos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos la participación.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠